L'autisme est un " sport " de combat !

Pas de place pour la résignation dans le quotidien des parents face à l'autisme de leur enfant. Ce combat, contre l'autisme et pour que la société en reconnaisse les spécificités, ils ne l'ont pas choisi, il le vivent. Encore faut-il avoir les armes et les stratégies pour que la lutte ne soit pas inégale ni la bataille sans fin...

© Laurent Savard et son fils Gabin

« *Maman rescapée de l'autisme*[1] », c'est ainsi que Sylvie Le Brazidec intitule son témoignage. Elle y narre son incompréhension face aux comportements déroutants de Ronan, face à ses cris, ses courses inlassables dans l'appartement, ses nuits sans sommeil... Elle y décrit son isolement, « *comme si je vis sur une autre planète* », y compris dans son couple. Elle parle de la stéréotypie qu'elle vit comme un « *cercle vicieux* » , du sentiment d'être « *ton esclave* », de son enlisement dans un quotidien « *insupportable* », de cette survie au jour le jour.

Eh puis, il y a des sursauts, des rebonds comme avec l'apparition de la « *fée Internet* » qui lui ouvre le monde, l'accès à un espoir, à des réponses éducatives (*lire aussi p. 8*). Avec surtout cette sensation, en tentant des régimes sans gluten, sans caséine dans un premier temps, mais surtout en entrant en guerre sans sommation pour faire reculer l'ennemi, « *que pour une fois je pourrais maîtriser quelque chose* ». Oh combien les témoignages de parents d'enfants autistes parfois se ressemblent !

« Ne jamais lâcher ! »

« *Qu'est-ce qui m'a fait tenir ? Eh bien je ne sais pas* », dit d'emblée Christine Arcelin (*lire aussi p. 9*). Avant de se raviser : « *Je ne suis pas du genre à m'apitoyer, alors je n'ai eu qu'un seul mot d'ordre : ne jamais lâcher* », une opiniâtreté dont elle est la première surprise. « *Parents, nous avons des forces qu'on n'imagine même pas* », glisse-t-elle encore quand elle explique comment elle a réussi à sortir de sa réserve naturelle, de sa discrétion pour passer une annonce à la radio et faire appel à des inconnus bénévoles. « *Je n'aurais jamais imaginé ça de moi !* ».

On parle souvent de résilience, ce concept hérité de la physique qui caractérise la résistance au choc et traduit la capacité d'un élément à absorber la variation, pour évoquer cette capacité, après un traumatisme, de « *faire du neuf avec du vieux* », selon les mots de la psychologue Maryse Vaillant, qui parle aussi de ce processus psychique de réparation comme d'une propension à « *sortir du gouffre de sa propre dépression par l'attention portée aux autres* », à « *accepter sa propre rage et en faire une force de travail*[2] ».

Processus créatifs

Bien plus qu'une adaptation, la résilience est dynamique, à l'origine d'une « *potentialité créatrice* », nous dit la psychologue Régine Scelles, quand elle évoque les processus mis en jeu par les parents, frères et sœurs d'enfants handicapés pour « *penser et transformer leur souffrance*[3] ». Elle décrit plusieurs processus de résilience : l'humour, « *qui ouvre la voie vers le travail de pensée* », le fait de se construire un « *moi social* », de penser à la souffrance des autres pour panser la sienne, le fait de réécrire l'histoire familiale, de donner au handicap un sens positif, le fait encore de « *mettre en images et en mots une expérience* » pour l'apprivoiser et la partager...

Quels sont ces processus mis en œuvre par les parents d'enfants autistes, qui vivent les difficultés à leur paroxysme ? Difficultés à comprendre leur enfant d'abord. Difficultés à établir le lien quand les interactions, la communication sont troublés. Difficultés à accepter et faire reconnaître sa différence, souvent invisible, souvent diagnostiquée tardivement. Difficultés à tenir tout simplement, au quotidien, face à des troubles qui forcent des parents à réapprendre à être parents pour mettre en place des stratégies éducatives tout sauf naturelles puisque si différentes de celles dont ils ont hérité. Difficultés aggravées alors que des générations ont été sacrifiées par des considérations psychanalytiques, culpabilisantes pour les parents. Difficultés décuplées surtout par le manque de solutions adaptées.

Le combat, « parce que je n'ai pas le choix »

L'autisme, certains parents l'ont sublimé. C'est le cas de ce photographe américain Timothy Archibald qui, pour mieux se rapprocher de avec d'autres parents un centre éducatif, une prise en charge éducative qu'elle complète à domicile par des apprentissages avec une enseignante spécialisée. En février 2012, la tribune de Magali parue dans Libération faisait grand bruit : elle y décrivait sa détresse et son manque d'espoir dans ce pays. « *L'exil est mon seul espoir* », écrivait-elle, elle qui rêve d'un eldorado en Suède. Aujourd'hui encore, « *je ne vois pas d'avenir pour Julien* » et parce qu'elle ne « *veut pas faire ça toute ma vie* » (se battre pour trouver des sponsors, gérer le centre, recruter sans cesse...), elle envisage l'exil

Lire blogs.lexpress.fr/the-autist/

Trublion de la Toile

La première fois que Magali Pignard a créé un blog, autisteenfrance, c'était avec sa copine de calvaire, mère elle aussi, elle aussi en butte avec l'école, et c'était « *pour relater notre quotidien* ». Là, elle découvre que coucher tout ce qu'elle a à dire par écrit, cela lui permet de « *poser toute ma colère* ». C'était en 2009, et depuis, elle n'aura de cesse d'animer la Toile de son regard sur l'autisme, sur les inepties du système. Jusqu'à ce blog de l'Express qu'un journaliste lui propose de tenir, « The Autist », un des plus actifs, des plus acerbes de la Toile. « *Je pensais qu'on allait me censurer, eh puis non...* ». Il faut dire qu'Internet « *a été ma bouée* ». C'est Internet, ses forums, ses groupes, qui lui a permis d'éviter à Julien l'hôpital de jour. C'est Internet qui lui a mis la puce à l'oreille sur sa propre différence. Pendant longtemps, Magali dit avoir été « *au bord du suicide* », en état de stress permanent, comme un « *marathonien qui est parti à une allure trop rapide* », qui ne sait pas doser l'effort faute de voir, de concevoir une ligne d'arrivée. Jusqu'à ce qu'elle mette un mot sur son allergie viscérale à l'injustice, sur ses comportements que sa mère disait inadaptés : Aspie. Elle-même neuro-atypique, Magali ne comprend que trop bien les rigidités de son fils, ses intolérances au bruit... même si elle, contrairement à Julien, n'a pas de souci pour parler. « *Pour moi, dès le début, mon fils n'a jamais été différent* ». Elle s'est battue, elle se bat encore pour que Julien gagne en autonomie. Il y eut une première expérience ratée d'ABA avant qu'elle ne découvre l'ABA-VB (verbal behavior), qu'elle ne fonde Autisme Besoin d'Apprendre Isère et ne mette en place

« Je suis dans l'action, le combat »

Grand Témoin

LAURENT SAVARD, comédien et humoriste, a fait de son quotidien parfois ubuesque avec son fils Gabin un one man show caustique et touchant. « Le Bal des pompiers », en tournée depuis 2011 et désormais en DVD, c'est l'histoire d'un père qui bataille pour qu'atypique ne soit plus synonyme d'exclusion.

Créer un spectacle, c'était réparer une blessure, exprimer une colère ?

Au fond, la différence de Gabin ne me pose pas de problème. Peut-être parce que je suis dans un milieu où la différence peut être un plus. Il faut dire que contrairement à l'image d'Epinal de l'autisme, Gabin a toujours été dans le contact même s'il ne prononce que quelques mots. Gabin, il kiffe la vie... Tout est puissance 10 avec lui, la rigidité, les troubles du comportement... C'est une boule d'énergie qui demande une vigilance de tous les instants. Autiste et hyperactif, c'est ce que j'appelle le double effet Kiss Cool ! Quand l'équipe de Thomas Bourgeron a identifié, après 4 ans de recherche, le gène muté en cause dans l'autisme de Gabin, SHANK 3, je ne l'ai pas vécu comme un soulagement. Plutôt comme un espoir en la perspective future d'une thérapie génique. Je ne suis pas dans une souffrance personnelle. Je suis dans le dur, dans l'action, le combat. Si je suis en colère, c'est par rapport aux injustices que peut subir Gabin, et non vis à vis de moi. Le spectacle n'est pas une catharsis. Il s'agit plutôt pour moi de faire changer le regard sur la différence. Ce qui est en jeu, c'est l'acceptation de l'autre. D'ailleurs, j'aime bien parler d'autrisme.

Est-ce que l'humour allège votre existence ?

Nombre de phrases surréalistes du spectacle m'ont été dites mot pour mot. C'est cette directrice d'école qui lance « *Vous savez, moi, quand j'ai commencé ce métier, ce n'était certainement pas pour m'occuper d'enfants handicapés* ». C'est cette psychologue scolaire qui analyse que Gabin reste figé au centre d'un cerceau dans la cour de récré pour mieux chercher l'utérus de sa maman. Comment ne pas en rire ? J'ai naturellement un humour noir. Que voulez-vous, quand on a eu un père qui était le sosie de Louis de Funès, on vit dans le second degré perpétuel. L'humour permet de prendre de la distance, de survivre. Je suis aussi persuadé que l'humour rassemble. Je voulais à tout prix un spectacle grand public qui ne soit pas uniquement accessible aux familles directement concernées. C'est aussi via l'humour que j'ai interpellé François Hollande*. Gabin a changé ma manière de faire de l'humour. Je n'étais pas remonté sur scène depuis 10 ans et « *Y a-t-il un facho dans le frigo ?* », ma pièce produite par le Splendid. J'ai beaucoup hésité avant de faire ce spectacle. Je ne savais pas si j'étais légitime. En même temps, je ne me voyais pas faire un spectacle sur autre chose. En tant qu'humoriste, je me sens investi d'une responsabilité dans la société. Avoir un enfant autisme, c'est faire face aux corporatismes, aux préjugés sur la différence. Et si le vrai truc anti-système, c'était juste d'être parent d'un enfant autisme !

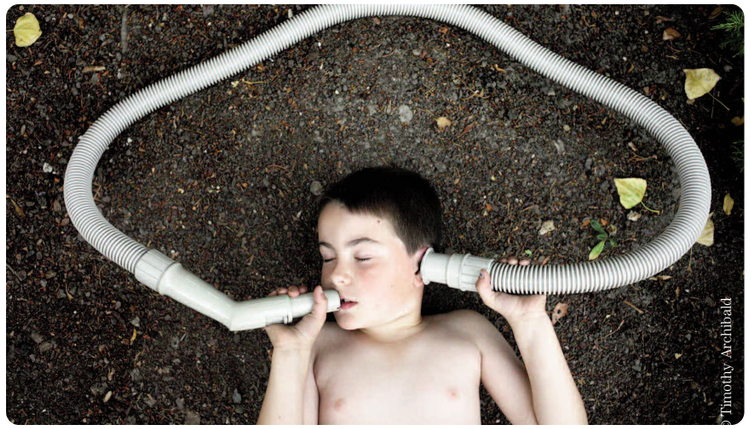
Vous vous êtes battu pour que Gabin reste à l'école ordinaire. Qu'en est-il aujourd'hui ?

Je me suis battu en effet pour qu'on lui laisse au moins le privilège d'être le dernier de la classe ! Après avoir longtemps été en classe ordinaire, Gabin est aujourd'hui en CLIS et il continue à bénéficier d'un accompagnement adapté payé par nos soins, à l'école comme à domicile. Nous avons essayé plusieurs méthodes, y compris l'ABA, mais même si celle-ci lui a permis d'acquérir un minimum d'autonomie, du fait de sa mutation génétique, elle ne peut faire de miracles pour autant, entre autres dans le domaine du langage. Même si nous utilisons toujours l'ABA au quotidien pour mieux gérer son comportement, pour les acquisitions, le Teacch convient mieux à Gabin, nous utilisons aussi le PECS, le MAKATON pour communiquer. Mais surtout, il y a eu le sport. Très tôt, je l'ai mis au sport. Maintenant, c'est un as du roller, du ski... Pistes rouges au programme ! Aujourd'hui, je me bats 24 h sur 24 pour rendre mon fils le plus autonome possible. J'ai très peur du collège car je ne veux pas le mettre en situation d'échec et l'Education nationale est une machinerie trop lourde. Alors, j'imagine des solutions idéales, une mutualisation entre une poignée de parents, qui, pourquoi pas, organiseraient une rotation des professionnels autour de leurs enfants. On peut compter sur moi pour être un militant actif de la « planète Autisme » et plus largement de la « sphère Handicap » pour faire valoir le droit à la différence. Parce que, comme Gabin, je ne lâche jamais l'affaire ! ●

* En février 2014, Laurent Savard a écrit une longue lettre au Président. A lire sur http://leplus.nouvelobs.com

« Sur le Net, tout se sait, tout se dit »

Le mot est de Danièle Langloys, la présidente d'Autisme France. Un mot qui traduit bien la place prépondérante d'Internet, de son rôle d'aiguilleur voire d'aiguillon. A la question, vers qui vous vous êtes tourné quand vous avez su que votre enfant était autiste, nombreux sont les parents à rebondir sur les forums. Internet et ses réseaux sociaux sont devenus des relais essentiels, qu'il s'agisse d'y trouver écoute, entraide, soutien, conseils pratiques... Internet est aussi une autre manière de militer, de revendiquer l'inclusion, de lutter contre les pratiques non recommandées... Prenez la maman de Thimothée, elle a filmé son fils le jour de la rentrée, refoulé du collège. Sa vidéo, choquante, a fait le buzz avec plus de 140 000 vues en quelques jours. Mais elle suscitait des commentaires mitigés quant à cette opération de scolarisation aux forceps. C'est peut-être là la part sombre d'Internet, cette propension à enfler les polémiques, à rendre binaire des problématiques complexes. D'où le choix de certains de jouer leur rôle d'entraide en sous-main et d'éviter les « *polémiques stériles* ». C'est le cas du groupe Facebook du Collectif Egalited, un espace de dialogue fermé « *afin de préserver une tranquillité pour les familles* ». Le groupe, créé en 2010, rassemble 2 200 membres environ, un nombre qui grossit régulièrement malgré le peu de visibilité, des parents essentiellement mais aussi des professionnels et quelques adultes autistes. Il permet d'obtenir des informations générales sur l'autisme, son diagnostic, les prises en charge à mettre en place et celles à éviter. Il permet aussi aux parents d'entrer en relation avec d'autres familles du même secteur géographique, pour les aider à trouver rapidement des professionnels aptes à poser un diagnostic ou à mettre en œuvre une prise en charge conforme aux recommandations de la Haute autorité de Santé. Ou dans les cas plus problématiques, quand il y a signalement abusif, refus d'allocations ou de scolarisation, « *nous donnons aux parents des informations juridiques et des adresses d'avocats aptes à les aider* », précise l'équipe de modération qui « *veille à la bonne marche du groupe et à la sérénité des échanges* ». « *Nous laissons une grande liberté de parole, n'intervenant que lorsque les débats dégénèrent en polémiques ou règlements de compte* », revendiquent-ils. Une ligne de conduite qui se veut équilibrée : « *rester modérés et lucides tout en gardant un caractère militant* ». Pour ce collectif, Internet a permis de déverrouiller l'information dans l'autisme : « *Internet, avec ses forums et ses réseaux sociaux, a fait le travail d'information que les professionnels ne faisaient pas, permettant aux parents de choisir une prise en charge en étant libres et éclairés* ».
Pour en savoir plus : www.egalited.org


© Timothy Archibald

l'univers étrange de son fils autiste Elijah, a tenté de capter via la photographie son univers mental (*voir photo*). De cette collaboration père-fils, le fils étant amené à poser dans ses rituels, avec ses objets fétiches, est né un album déroutant de par son esthétique fantastique[4]. Via la photo, père et fils ont inventé un langage commun. « *Mon profond sentiment de frustration et d'impuissance a été à l'origine du projet* », explique l'artiste sur son site. « *J'avais besoin de construire un pont, d'entrer dans son monde* ».
Dans un autre style, Laurent Savard a lui aussi usé de son art, l'humour, pour donner un sens à son rôle de père : dénoncer l'injustice que l'on réserve à la différence (*lire p. 7*). Et c'est bien La figure centrale qui ressort des parcours, des témoignages. Qu'il s'agisse de Magali Pignard, passionaria du Web (*lire p. 6-7*), de Lise Burdin et Christine Arcelin (*lire ci-contre*) ou d'Anne Idoux-Thivet qui dresse un mode d'emploi en forme d'abécédaire[5] de ce qu'elle appelle « *sa croisade contre l'autisme* », l'autisme est non seulement ce qu'on combat tous les jours, vécu dans un stress permanent mais vital quand ce sont encore des enfants, dans l'incertitude du lendemain aussi, mais aussi ce pour quoi on se bat. « *Je ne le fais pas par choix mais parce que je n'ai pas le choix* », lance encore Magali Pignard.
Sur quels relais peuvent-ils compter pour ne pas s'épuiser dans cette course sans fin ? « *J'ai accepté de me faire aider pour tenir le coup. Mais ce dont j'ai manqué, c'est d'échanger avec d'autres parents* », regrette Lise Burdin qui du coup veut être via son association ce parent repère pour les parents à venir. Si de guidance[6] ces parents ont besoin, ce n'est pas tant pour exprimer un ressenti, que pour partager des trucs et astuces entre pairs et experts, de fourbir leurs armes pour mieux gérer leur lutte. D'où l'importance des forums d'échanges, des formations collectives à venir avec le plan autisme voire des guidances à domicile, en situation (*lire p. 8, 10 et 11*). Pour mieux vaincre l'autisme, partageons nos expériences, nos stratégies. ●

Dossier réalisé par Maud Salignat

(1) « Maman rescapée de l'autisme », paru en mai 2012 chez AFD, une maison d'édition qui édite et diffuse des livres et du matériel sur l'autisme.
(2) Dans « La Résilience : le réalisme de l'espérance » cité par Jeanne Auber dans son témoignage « Bonjour, jeune beauté ! ».
(3) Dans une synthèse de ses travaux à l'Université de Rouen en 2002.
(4) « Echolilia » à voir sur http://timothyarchibald.com/blog/
(5) « Ecouter l'autisme, le livre d'une mère d'enfant autiste ».
(6) La guidance parentale désigne l'aide, l'accompagnement qui peut être apporté à des parents en difficulté.

Témoignages

Armées de bénévoles

Lise Burdin et Christine Arcelin ont drainé et fédéré les énergies bénévoles autour d'elles pour stimuler leur enfant.

Nombreux sont les Roannais à avoir entendu cet appel, celui de Lise Burdin puis de l'association « 3.14 » : venez donner quelques heures de votre temps pour accompagner un enfant autiste. C'est ainsi qu'est né « La Contre-Allée » à Roanne, dans des locaux prêtés par la commune, une structure d'accueil associative alternative. A La Contre-Allée, 5 enfants y passent leurs demi-journées. Car mise à part Laurena qui, à 12 ans, est déscolarisée, les autres complètent leur emploi du temps à l'école, en classe ordinaire ou en CLIS. Chaque enfant est entouré de " son " équipe de 20 intervenants bénévoles, des bénévoles qui auront été sensibilisés et formés par des professionnels partenaires, à savoir des orthophonistes, ergothérapeute, psychomotricienne qui « *jouent le jeu* ». « *Nous partons de l'enfant pour construire autour. Chaque mois, nous réévaluons les objectifs* ».

Le choix de Lise

« *Quand le diagnostic d'autisme sévère est tombé, Laurena avait 3 ans... Je n'avais pas de solution. Ce qui m'a tout de suite dérangé, c'est que quelque part, son avenir semblait tout tracé. Comme si l'hôpital de jour, l'IME, l'IMPro devaient être forcément sa destinée* ». C'est ainsi que Lise Burdin, la maman de Laurena, une des fondatrices de La Contre-Allée, explique sa révolte première, son refus d'une mise à l'écart et son mot d'ordre : qu'on laisse chaque parent faire ses choix !
Le choix de Lise justement, c'était de vouloir tenter « *autre chose* », c'était d'être un élément moteur dans la famille, de ne pas accepter la fatalité : « *Je n'avais pas d'autre alternative : soit je sombrais, soit je fonçais* ». A fréquenter très tôt les forums - « *j'avais su dés l'âge de 18 mois que quelque chose n'allait pas dans le développement de Laurena* » - elle s'enquiert de méthodes à l'époque passées sous silence en France. Comme celle des 3i au départ, une méthode basée sur une stimulation intensive pour éveiller l'enfant, le « *sortir de sa bulle* » via le jeu. De là date son premier appel aux bénévoles. Plus de 25 ont répondu présents, proposant des activités à Laurena 30 h par semaine. De là aussi cette prise de conscience que « *seule, je ne tiendrai pas* », de cette nécessité de « *partager l'éducation avec une équipe* ».
En 2010, La Contre-Allée nait d'une collaboration avec Jérôme Parizot lui-même père d'une jeune autiste. Une structure qui propose une prise en charge individualisée, avec des approches éducatives variées, et qui se bat encore pour pérenniser son financement. Une manière là encore de fédérer les énergies. Car les aides de la Mdph aux familles, sont loin de couvrir la totalité des frais.

« Descente aux enfers »

Dans les Landes, Christine Arcelin vit une expérience assez similaire. Quand elle se souvient de l'enfance de Guillaume, elle n'a qu'un mot : « *Il pompait mon énergie* ». Dés 10 mois, face à son enfant qui ne fait pas de bruit, ne réclame pas, même pour manger, elle doute. Eh puis viennent les nuits sans sommeil, les troubles du comportement alimentaire... « *A 11 mois, il y a eu une cassure. J'ai perdu son regard. Il avait des blocages, comme de marcher sur l'herbe ou de manger autre chose que des purées oranges... Cela bouleverse une vie !* ».
Et Christine de raconter le défilé de prises en charge inadaptées, l'hôpital de jour d'abord où ses angoisses ont empiré, la scolarisation en pointillé, deux fois 15 minutes par semaine ! « *Dés que le diagnostic est posé, vous n'avez plus la liberté de faire comme bon vous semble...* ». A 8 ans, le cordon avec l'école est coupé et c'est « *la descente aux enfers* » dans un IME tout sauf adapté. « *Mon enfant n'avait plus aucun intérêt pour quoi que ce soit, il avait peur de tout, de tout le monde, il s'automutilait... Ses comportements s'aggravaient au fil du temps* ». Jusqu'à ce coup de cœur pour la méthode des 3i dont le but est « *de gagner la confiance de l'enfant, d'entrer dans son monde et de l'attirer dans le nôtre en jouant* ».

© La Contre-Allée, Roanne

« Ils ont enrichi notre vie »

« *J'ai fait un appel à bénévoles. Je me rappellerai tout le temps de ce choc quand j'ai vu le succès de la réunion. Pendant 10 ans, j'avais été tellement seule avec mon fils !* ». 35 bénévoles se sont ainsi relayés autour de Guillaume, tous les jours et toute la journée au début. « *J'ai aménagé une salle de jeu, j'ai aussi employé du personnel à domicile quand je travaillais* ». Et petit à petit, Guillaume s'est ouvert. Aujourd'hui, il multiplie les activités : piscine, VTT, tennis, judo, peinture... Et tout ça grâce aux bénévoles. « *Il commence à intégrer des clubs* ».
Christine a vécu ce relais des bénévoles comme salvateur : « *Des liens se sont créés, tout le monde assiste à ses progrès. Toute cette solidarité, cette générosité, cela a enrichi notre vie* ».
Grâce aux cours à domicile avec une institutrice spécialisée, avec le CNED pour support, Guillaume sait lire maintenant et compter. Et « *à 15 ans et 2 mois, il s'est mis à manger normalement* ». Alléluia ! Et parce qu'il ne faut « *rien lâcher* », Christine pense déjà à d'autres projets pour adultes. C'est ce qui a motivé son investissement à l'Adapei des Landes. ●

SAFE qui peut !

Etre parents d'un enfant autiste, cela ne s'invente pas. Cela suppose presque de réapprendre à être parent. Convaincue que pour mettre en place des stratégies éducatives, la théorie ne suffit pas, l'Adapei 44 a inventé à Nantes un service d'aide éducative à domicile, le SAFE, un « ovni », pilote en la matière.

« *Vous vous rendez compte, c'est mon propre enfant... et je ne le comprends pas !* »
Dans cette simple phrase, lancée là au milieu du salon, les larmes aux yeux, on comprend vite toute la souffrance contenue de cette mère, même si, depuis le début de la séance avec Laëtitia Thébaud, la psychologue du Service d'accompagnement éducatif pour les familles ayant un enfant avec autisme ou un handicap intellectuel (SAFE), on la voit prendre le taureau par les cornes, installer énergiquement les emplois du temps visuels, accrocher des pictogrammes à un porte-clef pour ses deux enfants à qui on a diagnostiqué un trouble du spectre autistique...
Non, cette mère n'est pas abattue mais au cœur de la tempête pour « *trouver des solutions* » pour ses deux fils de 5 et 6 ans. Une maman qui s'est mise à signer en Makaton. Mais elle anticipe aussi naturellement toutes les demandes de ses enfants, ce qui ne favorise pas l'apprentissage de la communication. Mettre en place un mode de communication sur-mesure pour les deux enfants qui n'ont pas les mêmes potentiels pour verbaliser, c'est l'un des premiers chantiers lancés par Laëtitia, qui en est encore dans une phase d'observation de la famille, d'évaluation des compétences des enfants. « *Souvent, les parents ont besoin de prendre du recul, d'avoir ce regard extérieur. Dans la routine du quotidien, ils n'osent pas toujours solliciter leur enfant handicapé* ».
Depuis 2006, le SAFE est un service de guidance gratuit offert par l'Adapei 44 aux familles de Nantes et ses environs, même si l'association soutient l'initiative depuis le début, quand des professionnels intervenaient à domicile. Certainement unique en France dans son fonctionnement, il est entièrement financé par l'association. L'unique salariée du dispositif, Laëtitia Thébaud, formée à la psychologie développementale de l'enfant et aux stratégies cognitivo-comportementales, intervient chez 25 familles à l'année et à la demande des familles elles-mêmes. « *Le but, ce n'est pas de les rendre dépendantes du service mais bien qu'elles trouvent elles-mêmes les réponses les plus adaptées dans les domaines de la communication, de la vie de famille. Pour prévenir et gérer les comportements qui posent problème aussi* ».

« Vivre sereinement »

« *Quand j'ai fait appel au SAFE, Emmy avait des accès de colère, des réactions de frustration, de destruction... Elle était devenue très agressive avec les autres, avec elle-même* » se souvient Sylvie Bouju. C'était il y a un an et demi. Aujourd'hui, dans la quiétude de son jardin, Sylvie se dit « *énormément soulagée* ». Ce qui a été mis en place grâce au SAFE « *nous permet aujourd'hui de vivre sereinement* ». Avant, « *le monde tournait autour d'Emmy* ». Le repas ? Cela a toujours été un calvaire, tant la maladie génétique orpheline dont Emmy est atteinte, le syndrome Smith-Lemli-Opitz, a été synonyme dés la prime enfance de graves troubles alimentaires. Le coucher, n'en-parlons pas, « *c'était tout un cinéma* ».
Eh puis, la jalousie a fait son apparition, quand Rose est née. « *J'étais en grande difficulté avec mes trois enfants* », raconte encore Sylvie. Les punitions bien sûr ne fonctionnaient pas. Et Sylvie de raconter à quel point elle était désemparée, comment les médecins ne répondaient que par des prescriptions de médicaments.
Là-dessus, Laëtitia est intervenue. « *Il y a eu beaucoup d'écoute, d'échange. Emmy a adhéré aux évaluations. Sans cela, pas facile de voir ce dont elle était capable. Ce qui nous a permis de trouver des solutions* », dit cette maman qui a apprécié d'emblée de ne pas être remise en cause, culpabilisée. Sylvie se rappelle en contrepoint cette réflexion d'une psychomotricienne : « *Pourquoi Emmy tape ? Mais parce que vous la frappez !* ». Elle en pleurerait encore...

« J'ai mieux compris mon enfant »

Avec le SAFE, Sylvie a pu s'affranchir de ces représentations. « *Je n'avais pas besoin d'une thérapie, d'être soulagée mais bien de recettes pratiques* ». Ce fut là tout le rôle de l'observation de la psychologue du SAFE, de ses évaluations multiples, le PEP 3, qui dresse un profil psycho-éducatif, puis la Vineland, qui évalue l'autonomie et la socialisation dans le quotidien. Laëtitia fut présente lors du goûter pour trouver des aménagements, des encadrements nécessaires. Il y eut aussi la mise en place de pictogrammes pour baliser les interdits, un emploi du temps visuel pour ménager les transitions, un classeur de pictogrammes pour mieux communiquer et des séquentiels qui décomposent chaque action pour faciliter la compréhension des actes essentiels de la vie comme dormir la nuit, s'habiller, pour développer aussi ses intérêts, l'inciter à jouer avec son frère et sa sœur. « *J'ai compris que toute action devait passer par le visuel. J'ai usé aussi des renforçateurs. Emmy comprend mieux ce qu'on attend d'elle, répond mieux à nos attentes* ».
Cette maman n'en revient toujours pas de la simplicité avec laquelle elle arrive aujourd'hui à mettre un terme à des rituels vite envahissants : « *La comédie du choix des vêtements, cela a été réglé en 2 jours grâce aux photos* ». Ce qui était imprévisible avant l'est moins, parce que « *je l'ai comprise* ».
Les témoignages des familles qui ont pu bénéficier des services du SAFE ne trompent pas. « *Le SAFE offre aux parents la possibilité de prendre une part active aux progrès de leur enfant* », livre la maman de Juliette. « *Le SAFE a été un relais indispensable avec l'école* », estime le papa de Matéo.
Immense impact sur la qualité de vie, c'est aussi la perception qui ressort de l'enquête de satisfaction réalisée par l'Adapei. Il en ressort aussi ce bémol : l'intervention a eu des effets moindres sur la vie sociale de la famille. Le SAFE peut beaucoup, même s'il ne peut pas tout.
On peut regretter qu'à l'heure où la guidance parentale fait partie des axes prioritaires du 3e plan autisme, ce service ne soit pas financé par les pouvoirs publics. ●

Dossier réalisé par Maud Salignat

© Maud Salignat - SAFE

Former les grands-parents aussi

Parce que les grands-parents, ce sont les relais naturels des parents, Autistes sans frontière 85 a mis en place depuis 2 ans des ateliers pour les aïeux. « *Nous avions été interpellés par des parents : leurs propres parents ne comprenaient pas l'autisme et cela était source de conflits dans la famille* », raconte la présidente d'ASF 85, Estelle Malherbe. Celle-ci, mère d'une jeune fille autiste, devenue experte de l'autisme et des stratégies éducatives est souvent co-animatrice de formations pour les parents dans sa région, des « *ateliers du samedi* » très pragmatiques. De cela, elle est persuadée : quand on ne sait pas, quand on n'est pas formé, quand on n'a pas les ficelles, difficile de vivre sereinement les liens familiaux avec son enfant, son petit-enfant.

« *Nous avons tout de suite eu du monde lors de ces ateliers. Et il s'est avéré que les grands-parents, plus que de techniques, avaient avant tout besoin de parler* ».
Il ressortait de ces premiers contacts des grandes problématiques : la turbulence du petit-fils ou de la petite-fille, ses nuits difficiles, les problèmes avec l'alimentation, certes, mais avant tout le problème du regard des autres. « *Souvent, ils étaient dans l'incompréhension de leurs propres enfants, pourquoi il avaient adopté ce type d'éducation. Cela va tellement à l'encontre de ce que l'on fait avec un enfant normal !* ».

Les grands-parents, parce que plus fatigables, souvent dépassés, peinent à s'occuper de leurs petits-enfants. « *Or ce que nous leur faisons passer comme message, c'est que leurs enfants ont besoin d'eux, ne serait-ce que pour souffler de temps en temps. Etant donné qu'ils n'ont souvent pas d'autre solution de répit* ». Ces ateliers d'une demi-journée ont dénoué bien des conflits familiaux.

ASF 85 a plus d'une carte en poche pour aider les aidants. Pour résoudre le problème du regard des autres, elle a même inventé une carte de sensibilisation. « *A la question, est-ce que vous êtes capable d'expliquer que votre petit-enfant est autiste, les grands-parents ont répondu " non " à l'unanimité. Alors, on leur a fabriqué une fiche synthétique qui explique en deux mots ce qu'est l'autisme, qu'ils peuvent dégainer dés qu'ils se sentent mal à l'aise* ». Un outil de plus qui a fait mouche sur la plage, dans la file du supermarché... et qui a peut-être permis à des grands-parents de jouer leur rôle d'aide aux aidants.

Formation des aidants « Démarche partenariale »

L'Association nationale des Centres de ressources autisme (ANCRA) est l'opérateur national de la mesure 23 du 3e plan autisme, celle qui concerne la formation des aidants familiaux. Trois questions à Olivier Masson,son président.

Comment vont se déployer les formations en région ?
A la base du dispositif, il y a cette philosophie : associer les usagers aux dispositions qui les concernent. Or cette mesure d'aide aux aidants, ça les regarde un peu, les associations de familles ! Elles interviennent à tous les niveaux, que ce soit dans le comité de pilotage, le comité technique qui met en œuvre le dispositif, comme au niveau des régions.
La collaboration entre CRA et associations de familles est la condition sine qua non pour répondre aux appels à projets.
De même, le principe veut qu'il y ait une co-animation des formations.

Dans quelle mesure le déploiement a-t-il commencé ?
En 2014, il y a eu 7 appels à projet, dans des régions où il y avait déjà un embryon d'offre de formations ou du moins une culture de coopération entre CRA et associations. Pour les régions où ce n'est pas le cas, ce sera un électrochoc stimulant que de répondre à l'appel d'offres. 17 appels d'offres vont être lancés en 2015 pour un objectif 1700 aidants formés. Ce sont bien sûr des formations gratuites. Il est même prévu de prendre en charge les frais (déplacements, repas, gardes d'enfants).

Former les aidants, mais former à quoi ?
Deux niveaux de propositions ont été prévus dans le cahier des charges national. Les formations généralistes veulent apporter aux familles, à commencer par les plus isolées, des éléments d'information et de connaissance sur les troubles du spectre de l'autisme, sur les approches et modalités d'interventions recommandées, sur les dispositifs présents, sur leurs droits tout en leur donnant les outils et moyens pour répondre en pratique aux réalités quotidiennes. Les formations plus ciblées sur des problématiques particulières sont prévues pour être plus interactives et s'appuyeront sur les questionnements des familles.
Les formations seront de minimum de 18 heures. Le but est que les parents soient outillés pour aider leur proche mais aussi que cela permette à des familles de se souder localement. Une grande liberté d'inventivité est laissée aux régions quant aux modalités des formations. Certains ont d'ores et déjà innové en proposant aux familles complètes, fratries comprises, des week-ends de formation.